

Opinnäytetyö (AMK)  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Sairaanhoitaja  
2014

Niina Siiri & Tuula Töyrylä

# SAATTOHOITO KOTONA



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU  
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Niina Siiri & Tuula Töyrylä

## SAATTOHOITO KOTONA

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa kotisaattohoidon edellytyksiä, etuja ja haasteita soveltaen systemaattista kirjallisuuskatsausta ja tavoitteena on kehittää kotisaattohoidon laatua. Aineistoa työhön haettiin neljästä eri tietokannasta ja haku tuotti 32 (=n) artikkelia. Tämä opinnäytetyö on osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.:n (LLSY:n) ja Turun Ammattikorkeakoulun yhteistyössä tekemää ”Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010-2015” tutkimus- ja kehittämishanketta.

Monet saattohoidossa olevat potilaat haluavat kuolla omassa kodissaan. Kotisaattohoito perustuu useimmiten omaishoitoon, mutta turvallisen hoidon takaamiseksi ja omaisten tukemiseen tarvitaan kuolevien potilaiden saattohoitoon perehtynyttä hoitohenkilökuntaa vuorokauden ympäri. Saattohoidon laatu ja saatavilla olevat palvelut vaihtelevat paikkakunnan mukaan. Haasteita asettaa potilasta hoitavan läheisen tarvitsema riittävä tuki sekä potilaan hoitamisessa että henkisessä jaksamisessa. Ongelmia ovat tuottaneet asenteet kotihoidossa, sekä terveydenhuoltojärjestelmässä ja yhteiskunnassa yleensä. Saattohoitoon kiinnitetään enemmän huomiota ja sen tarjoamisesta laitosten ulkopuolelle on tullut hyväksyttävämpää.

Saattohoitopotilaalle oma koti on rakas, rauhallinen ja turvallinen paikka. Rakkaimmat ihmiset voivat aina halutessaan olla vierellä, he tuntevat potilaan hyvin sekä osaavat ennakoida hänen toiveensa. Kotonaan potilas voi noudattaa omaa elämänrytmiään sekä tapojaan ilman sairaalan rutiineja tai aikatauluja.

Saattohoidon kehittämiseksi hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden perus- ja täydennyskoulutusta tulisi kehittää ja järjestää läheiselle riittävää tukea ja ohjausta. Kansalliset yhteisesti sovitut saattohoidon hoitopolut mahdollistaisivat kotisaattohoidon toteutumisen tasapuolisesti kaikille niille, jotka haluavat kuolla kotona paikkakunnasta riippumatta. Laki saattohoidosta olisi tarpeellinen. Yhteiskunnan tukijärjestelyjä tulee kehittää, jotta potilaan toive kuolla kotona ei jäisi taloudellisten rajoitusten takia toteutumatta.

### ASIASANAT:

Kotisaattohoito, omaishoitaja

Niina Siiri & Tuula Töyrylä

## HOSPICE CARE AT HOME

The purpose of the thesis is to examine the requirements, advantages and challenges of palliative care at home through applying the methods of systematic literature review. The research data comes from four different databases and the literature search came up with 32 (=n) research papers. The aim of the thesis is to improve quality of the end of life care at home. This thesis is part of a joint project with Southwestern Finland Cancer Society and Turku University "Cancer patient's care plan 2010-2015".

The majority of hospice patients would prefer to die at home. The caregivers of the end of life care at home are often family members. To ensure safety and quality in care giving at home it is important to provide sufficient support for family members and to have hospice staff on-call 24 hours a day. The quality of the end of life care and the hospice care services provided vary according to where one lives. One of the major challenges is to ensure sufficient support for the family members and caregivers. Attitudes towards palliative care at home have started to change among the health care service and general public. Palliative care at home has become more acceptable.

Home is love, peaceful and safety place for palliative care patient. The most beloved people can be with the patient, they know the patient best and they know how to anticipate wishes. At home the patient can live his own life without hospital's routines or schedules

To improve the quality of end of life care the health care personnel and doctors need to be well-educated and family members need to be provided with sufficient support and guidance. Nationally agreed palliative care plans enable equal possibilities for all who wish to die at home regardless of where one lives. A law of palliative care would be useful. Social support mechanisms need to be developed in order that patient's wish to die at home is not dependent on financial constraints.

### KEYWORDS:

Hospice care, end of life care, palliative care at home, caregiver

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>6</b>
<b>2 SAATTOHOIDON KÄSITTEET JA NYKYTILA</b>	<b>7</b>
<b>3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TOTEUTTAMISMENETELMÄ</b>	<b>11</b>
<b>4. TULOKSET</b>	<b>21</b>
4.1 Kotisaattohoidon edellytykset	21
4.2 Kotisaattohoidon edut	24
4.3 Kotisaattohoidon haasteet	26
4.4 Miten vainaja hoidetaan kotona kuoleman jälkeen	30
4.5 Yhteenveto tuloksista	30
<b>5 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS</b>	<b>32</b>
<b>6 POHDINTA</b>	<b>34</b>
<b>LÄHTEET</b>	<b>36</b>

## KUVIOT

Kuvio 1. Keskeisimmät tulokset

31

## TAULUKOT

Taulukko 1. Opinnäytetyössä analysoidun aineiston hakupolku

13

Taulukko 2. Opinnäytetyöhön valitut tutkimukset

14

# 1 JOHDANTO

Saattohoidossa olevat syöpäpotilaat haluaisivat olla elämänsä loppuun asti kotona, mikäli riittävää tukea olisi saatavilla. Vaikka potilaiden toive on viettää elämänsä viimeiset viikot kotona, mutta usein heidät lähetetään jonnekin muualle, tähän ristiriitaan on useita syitä. (Ahlner-Elmqvist ym. 2004, 585-593.) Palliatiivisen hoidon kansainvälisessä vertailussa Suomi on vasta sijalla 28. Ruotsi ja Norja ovat selvästi edellä meitä, ja parhaiten maailmassa saattohoito on järjestetty Iso-Britanniassa. (Economist Intelligence Unit 2010.)

Saattohoidolla tarkoitetaan kuolemaa lähestyvän potilaan aktiivista hoitoa sekä hänen läheistensä tukea. Olennaista on potilaan hoito, oireiden ja kärsimysten lievitys, myös kuolinprosessin aikana. (STM 2010.) Suomessa laki saattohoidosta on laitettu vireille alkuvuodesta 2014 (Kansalaisaloite 2014). Saattohoidossa arvioidaan Suomessa olevan vuosittain noin 15000 potilasta. Noin puolet heistä voidaan hoitaa kotona, muut tarvitsevat hoitoa saattohoitokodeissa tai sairaaloissa. (Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto 2014, Valvira.)

Tässä opinnäytetyössä keskitytään saattohoitoon kotona. Kodilla työssä tarkoitetaan potilaan omaa kotia, joka voi olla myös palvelutalossa. Kotisaattohoidossa selviytymistä tukee koti itsessään turvallisena paikkana, potilaan voimakas halu olla kotona, omaisen motivaatio hoitaa potilasta kotona sekä elämäntilanne, joka mahdollistaa kotihoidon onnistumisen (Kauppo 2012, 13).

Tämä opinnäytetyö on osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.:n (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun yhteistyössä tekemää ”Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010-2015” tutkimus- ja kehittämishanketta. (Nurminen 2011). Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa kotisaattohoidon edellytyksiä, etuja ja haasteita soveltaen systemaattista kirjallisuuskatsausta ja tavoitteena on kehittää kotisaattohoidon laatua.

## 2 SAATTOHOIDON KÄSITTEET JA NYKYTILA

Palliativinen hoito käsittää potilaan kokonaisvaltaisen hoidon siinä vaiheessa, kun sairaus ei ole enää parannettavissa eikä elämän pidentäminen ole ainoa hoidon päämäärä. Palliativinen hoito ei ole sidoksissa kuoleman läheisyyteen, vaan voi sairaudesta riippuen kestää jopa vuosiakin. Olennaista on kivun ja muiden oireiden lievitys, päämääränä potilaan ja hänen läheistensä hyvinvointi. Hoito auttaa potilasta elämään mahdollisimman aktiivista elämää kuolemaansa asti. Palliativisen hoidon tarkoitus on tukea elämää ja pitää kuolemaa siihen kuuluvana tapahtumana. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta, ETENE, 2003, 6.)

Hoitotahto on potilaan vakaa tahdonilmaisu, jonka hän esittää etukäteen hoitonsa varalta sitä silmällä pitäen, ettei hän pysty tai kykene ilmaisemaan kantansa tai osallistumaan itse hänelle suunniteltuun tai annettavaan hoitoon (Grönlund ym. 2011, 21). Potilaan hoidossa tulee mahdollisuuksien mukaan noudattaa hänen hoitotahtoaan. Hoitotahto tulee potilaan itse varmentaa ja potilasasiakirjoihin tulisi kirjata, mistä se on tarpeen vaatiessa löydettävissä. Hoitotahdossa olisi hyvä olla myös merkintä, että potilas itse tietää mitä hoitotahto käytännössä tarkoittaa hänen kohdallaan. Erilaiset hoitotoivomukset on syytä kirjata hoitotahtoon hyvinkin tarkasti, jotta hoitohenkilökunnalla olisi selkeät toiveet miten potilasta hoidetaan. Hoitotahtoa voi aina muuttaa ja muokata, myös peruuttaminen on mahdollista. Kaikki muutokset ja peruutukset tulee olla löydettävissä potilaan potilasasiakirjoista kirjattuna. (Valvira 2014.)

Saattohoitopäätös on hoitavan lääkärin ja potilaan tai hänen edustajansa yhteisymmärryksessä tekemä lääketieteellinen päätös. Saattohoitopäätöksen teko on hoitolinjapäätös, kun on selvinnyt, ettei sairaus ole enää parannettavissa, tai potilas on kieltäytynyt hoidosta ja jäljellä oleva elinaika arvioidaan lyhyeksi. (ETENE 2003, 6; Tasmuth ym. 2012, 450-454.)

Saattohoidolla tarkoitetaan kuolemaa lähestyvän potilaan aktiivista hoitoa ja hänen läheistensä tukea. Se on hoitoa ja tukea sairauden viime vaiheessa sekä kuolinprosessin aikana. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, olennaista on potilaan oireiden ja kärsimysten lievitys. Potilaan etenevä sairaus, johon ei ole tarjolla ennustetta parantavaa hoitoa, on lähtökohtana saattohoidolle. Hoidossa tulee huolehtia myös potilaan psykologisista, sosiaalisista, maailmankatsomuksellisista ja hengellisistä tarpeista. Saattohoitopotilaan hoidosta huolehtiminen kuuluu kaikille terveydenhuollon toimijoille, erikoissairaanhoidon mukaan lukien. Potilaan toivomukset tulee ottaa huomioon ja hänellä tulisi olla oikeus valita hoitopaikkansa joko kotona tai sairaalassa. Potilas on myös voinut kieltäytyä hoidosta ja jäljellä olevan eliniän arvioidaan olevan lyhyt. (ETENE 2003, 6; Käypä hoito 2012; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a.)

Saattohoidon piirissä arvioidaan vuosittain olevan noin 15000 potilasta. Noin puolet potilaista voidaan hoitaa kotona joko kotihoidon tai kotisairaalan turvin. Muut tarvitsevat hoitoa joko saattohoitoon erikoistuneissa saattohoitokodeissa tai sairaalassa. Valviran saamat keskeiset kanteet liittyen saattohoitoon koskevat seuraavia asioita: vähäinen tiedon saanti, yhteisen hoitoneuvottelun puuttuminen, potilaan puutteellinen kivunhoito ja erimielisyydet nestehoidosta (STM 2010b; Valvira 2014.) Kivunhoidossa opiaattien käyttö on meillä vähäistä verrattuna muihin euroopan maihin ja vaatii erityisen reseptin (European Parliament 2007, 32).

Palliatiivisen hoidon kansainvälisessä vertailussa Suomi on vasta sijalla 28. Pohjoismaista Ruotsi ja Norja ovat selvästi meitä edellä ja parhaiten maailmassa saattohoito on järjestetty Iso-Britanniassa. (Economist Intelligence Unit 2010, 11.) Norjassa on tehty jo parinkymmenen vuoden ajan työtä laadukkaaseen palliatiivisen hoidon eteen ja perustettu palliatiivisen hoidon kehittämiskeskus. Ruotsissa on julkisin varoin rahoitettu palliatiivinen kotisairaanhoidon, jonka kautta kuolevat potilaat saavat hyvää hoitoa kotonaan. Ruotsalaiset ovat kehittäneet palliatiivista hoitoa voimakkaasti viimeisen kymmenen vuoden aikana. (Vierula 2011, 718-720.) Ainoastaan yksi ammattikorkeakoulu tarjoaa palliatiivisen hoidon erikoistumiskurssia sairaanhoitajille. Kirjallista tukimateriaalia omaisille ei



ollut saatavissa kuin Pirkanmaan saattohoitokodissa. (European Parliament 2007, 32-33.)

Valtakunnallisia saattohoitosuosituksia ja saattohoitokäytäntöjä on tutkittu viimeksi vuonna 2012, jolloin Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE) on kyselyin kartoittanut saattohoidon tilaa Suomessa. Raportissa todetaan, että lähes kaikilla sairaanhoitopiireillä on saattohoitosuunnitelma tai se on työn alla. Suunnitelma löytyy lähes kaikilta 20 suurimmilta kaupungeilta tai se on jo työn alla. Osalla kaupungeista ne olivat yhteisiä. Hoidon todellinen laatu jäi epäselväksi, koska saattohoidon toteutumisen seuranta ja arviointi oli sivuutettu lähes kaikissa suunnitelmissa. Ainoastaan yhden sairaanhoitopiirin saattohoitosuunnitelma piti sisällään suunnitelman toteutumisen arviointikriteerit. (STM 2012.) Vuoden 2014 yhteisvastuukeräyksen teema oli saattohoito. Kampanjan avulla kerättiin varoja saattohoidon laadun kehittämiseen ja osa kehittämishankkeista on jo käynnistynyt. Saattohoidon osuutta koulutuksiin tullaan myös lisäämään. Kampanjan näkyvyys mediassa nosti aiheen esille ja käynnisti keskusteluja eri medioissa (Yhteisvastuu 2014.) Laki saattohoidosta saatiin kampanjan myötä vireille (Kansalaisaloite 2014).

Kuolevan potilaan oireiden hoidosta on julkaistu Käypä hoito-suositus 28.11.2012. Siinä todetaan, että oireenmukaista hoitoa tulee antaa kaikille kuoleville potilaille ja kuolevan potilaan hoidosta huolehtiminen kuuluu kaikille terveydenhuollon tasoille. Kaikkien lääkäreiden tulee hallita palliatiivisen hoidon perusteet ja tarvittaessa konsultoida vaativammasta hoidosta. Sosiaali- ja terveysministeriön mukaan jokaisen syöpäpotilaan tulee asuinpaikasta riippumatta saada tarpeen mukaista oireiden- ja saattohoitoa (Käypä hoito-suositus 2012.)

Terveys- ja hyvinvoinnin laitos (THL) sekä Valvira tekivät toukokuussa 2013 kyselyn kotihoidon toimintayksiköille ympärivuorokautisen kotihoidon saatavuudesta. Kotihoidon toimintayksiköt ilmoittavat tarjoavansa palvelua kaikkina viikonpäivinä päivällä ja illalla, mutta 39% ilmoitti ettei yökotihoidon hoitoa ole saatavilla. (THL 2014.)

Saattohoitopotilas voi olla minkä ikäinen tahansa. Lapsella tai aikuisella voi olla synnynnäinen vaurio tai parantumaton sairaus, joka jossain vaiheessa väistämättä johtaa saattohoidon tarpeeseen. Lapsen saattohoito on monivaiheista ja vaativaa. Hyvällä saattohoidolla lapselle voidaan antaa hyvä elämän loppuvaihe. Lapsen saattohoidossa tulee huomioida hänen ikä kautensa ja mahdollisuuksien mukaan antaa hänen elää normaalia elämää. Lapset haluavat olla mahdollisimman pitkään kotona, leikkiä ja tavata kavereitaan. (STM 2010.)

Läheinen on potilaan itsensä lähiomaiseksi nimeämä henkilö, jonka ei tarvitse olla perheenjäsen. Saattohoidossa läheiset ovat kiinteästi mukana potilaan hoidossa. Läheinen haluaa olla vierellä auttamassa ja tukemassa. Apu voi olla konkreettista hoitoon osallistumista tai potilaan henkistä tukemista, vierellä kulkemista, joka perustuu vapaaehtoisuuteen. (Erjanti ym. 2014, 22-23.)

Kotisaattohoitoa voidaan toteuttaa potilaan toiveiden mukaisesti siellä missä hän on hoidossa tai asuu ja elää esimerkiksi kotona, palvelutaloissa, vanhainkodeissa ja muissa asumisyksiköissä sekä saattohoitokodeissa (STM 2011). Kotisaattohoidossa selviytymistä tukee koti itsessään turvallisena paikkana, potilaan voimakas halu olla kotona, omaisen motivaatio hoitaa potilasta kotona, sosiaalisten suhteiden tuoma tuki, sekä elämäntilanne joka mahdollistaa kotihoidon onnistumisen. Sosiaalinen eristäytyminen, omaishoitajan jatkuvan läsnäolon edellytys sekä potilaan ja omaishoitajan väsyminen taas vaikeuttivat kotihoidosta selviytymistä. (Kauppo 2012,15.)

Useimmat potilaat haluaisivat kuolla kotona, mutta heille ei voida tarjota ympärivuorokautista hoitoa. Työssä olevien omaisten on myös ollut vaikeaa järjestää vapaata läheisensä hoitoa varten. Sekä yhteiskunnan taloudellinen tuki että ammattihenkilöiden hoidon toteutusta koskeva tuki on puutteellista. Nämä puutteet ovat osaltaan vaikuttaneet siihen, ettei kotihoito ole lisääntynyt Suomessa viime vuosina. (Sankelo 2012.)

### 3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TOTEUTTAMISMENETELMÄ

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa kotisaattohoidon edellytyksiä, etuja ja haasteita soveltaen systemaattista kirjallisuuskatsausta. Opinnäytetyössä haetaan vastausta seuraaviin kysymyksiin:

1. Mitkä ovat kotisaattohoidon edellytykset?
2. Mitä etuja on kotisaattohoidosta?
3. Mitä haasteita on kotisaattohoidossa?
4. Miten vainaja hoidetaan kotona kuoleman jälkeen?

Kirjallisuuskatsauksessa tieteellistä tietoa käsitellään ja muokataan uudelleen. Jo olemassa olevaa tietoa ja tutkimuksia kerätään systemaattisesti rajatusta aiheesta ja arvioidaan tiedon laatua mahdollisimman ammattimaisesti. Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa kaiken tiedon tulee olla julkista, kaikkien saatavilla, luettavissa ja käytettävissä. Kirjallisuuskatsauksen edellytyksenä on myös, että aiheeseen liittyvää tutkimusta ja tiedonkeruuta on olemassa edes jonkin verran. Valittuun aiheeseen liittyviä tutkimuksia yhteen kokoamalla saadaan selville, mitä tutkittua tietoa on jo olemassa, sekä sisällöllisesti että menetelmällisesti. (Eriksson ym. 2007, 30-32; Burns & Grove 2009, 27-28; Hirsjärvi ym. 2009, 121.)

Kirjallisuuskatsaus kohdistuu yleensä tiettyyn tarkasti rajattuun ajanjaksoon, jolloin tutkimukset on tehty. Kaikki tutkimustiedon vaiheet pitää systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa tarkoin määritellä ja kirjata, jotta virheet minimoitaisiin ja kuka tahansa voisi uudelleen toistaa katsauksen. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus etenee prosessinomaisesti, alkaen tutkimussuunnitelman laatimisesta, tutkimuskysymysten määrittelystä, alkuperäistutkimusten hausta ja niiden lopullisesta valinnasta laadun ja muiden kriteerien perusteella. Hyvässä prosessissa on tärkeää tiedon haun suunnittelu, tietolähteiden valinta ja tiedon haun suoritus valituista hakukannoista. Hakutulokset pitää osata valita ja tulkita oi-

kein. Hakuprosessi dokumentoidaan ja esitetään kirjallisuuskatsauksen tulokset. Lopuksi hakuprosessia ja tuloksia tulee arvioida kriittisesti. (Eriksson ym. 2007, 30-32; Hirsjärvi ym. 2009, 27-28.)

Tämän opinnäytetyön aineisto hankittiin systemaattisena hakuna neljästä eri tietokannassa ja sen lisäksi käytettiin manuaalista hakua. Tiedonhaku suoritettiin Medic-, Cinahl-, Cochrane- ja PubMed-tietokannoissa. Hakusanoina käytettiin seuraavia hakusanoja: kotisaattohoito, omaishoitaja, hospice care, caregiver, end of life care ja palliative care at home. Hakusanoja ja tietokantoja testattiin ennakkoon, kirjaston informaatikkoa käytettiin apuna, jotta saatiin parhaat mahdolliset tietokannat ja hakusanat työhön. Haku suoritettiin asiasanahakuna. Tutkimusten julkaisuajankohta rajattiin vuosiksi 2004 - 2014 ja kaikki julkaisutyypit hyväksyttiin. Haussa sallittiin kaikki kielet, mutta vain kokotekstit hyväksyttiin. Lisäksi tutkimuksen piti olla vapaasti saatavilla. Kirjallisuushaun eri vaiheet on esitetty taulukossa 1, josta ilmenee haun eteneminen vaihe vaiheelta.

Taulukko 1. Opinnäytetyössä analysoidun aineiston hakupolku

Tietokannat	Hakusanat	Osumat	Abstractin perusteella valitut	Koko tekstin perusteella valitut
Medic	saattohoito OR kotisaattohoito AND omaishoitaja	118	36	9
Cochrane	hospice care AND caregiver OR palliative care at home AND end of life care	118	5	1
PubMed	hospice care OR end of life care OR palliative care at home OR caregiver	367	34	2
Cinahl	caregiver AND hospice care AND end of life care OR palliative care at home	107	35	19
Manuaalinen haku				1
Yhteensä		710	110	<b>n=32</b>

Hakutulokset käytiin ensin kriittisesti läpi otsikkotasolla ja valittiin otsikon mukaan sopivat tutkimukset tarkempaan tarkasteluun. Otsikkojen jälkeen luettiin tutkimuksista abstraktit, joiden lukemista ohjasivat tutkimuskysymykset. Abstraktivaiheen jälkeen valittiin tutkimukset tarkempaan tarkasteluun koko tekstin osalta. Ne luettiin huolellisesti läpi ja mukaan hyväksyttiin ne tutkimukset, joiden katsottiin vastaavan asetettuihin tutkimuskysymyksiin.

Manuaalista hakua käytettiin artikkeleiden lähdeluetteloista löytyneisiin mielenkiintoisiin lähteisiin, jotka eivät osuneet hakutuloksiin. Jos jokin artikkeli ei ollut vapaasti saatavilla, ne löydettiin manuaalista hakua apuna käyttäen Internetistä

otsikon avulla hakien. Lisäksi aiheemme oli ajankohtainen ja opinnäytetyötä tehdessä tarkkailtiin uutisointia ja aiheesta kirjoittamista. Tätä kautta löydettiin aivan tuore julkaisu, joka valittiin katsaukseen. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset on esitetty taulukossa 2.

Taulukko 2. Opinnäytetyöhön valitut tutkimukset

Tutkimuksen tekijä, vuosi ja maa	Tarkoitus	Osallistujat ja tutkimus-menetelmä	Tulokset
Erjanti ym. 2014, Suomi	Käsittelee palliatiivisen ja saattohoidon nykytilaa Suomessa, selvittää alan tulevaisuuden näkymiä ja esittää kehittämis-haasteita palliatiivisen ja saattohoidon laadun parantamiseksi.	n=33 Kehittämis-tehtävien teemat ja strukturoidut haastattelut	Palliatiivinen- ja saattohoito vaatii kehittämistä mm. henkilökunnan perehdyttämisessä, saattohoito-potilaan tunnistamisessa, vastaanotto- ja poliklinikkatoiminnassa, kivun hoidossa, saattohoidon päätöksen teossa, potilaan ja omaisen osallistumisessa hoitoon, potilaan ja omaisen saama tuki, palveluketjujen toimivuus, kotisaattohoidon toimivuus, saattohoitoympäristön laatu ja saattohoitopotilaan kuoleman jälkeen tuki sureville läheisille.
Jones 2014, USA	Miten tekniikkaa voidaan käyttää hyödyksi saattohoidossa maantieteellisten etäisyyksien ollessa suuret.	Case study n=1	Läheinen pystyi osallistumaan skypen avulla potilaan saattohoitoon vaikka asui eri maassa. Kommunikointi hoitohenkilökunnan kanssa sujui hyvin ja kokemukset olivat hyviä. Potilas pystyi kommunikoimaan läheisten ja sukulaisien kanssa vaikka he asuivat kaukana.
Ventura ym. 2014, Australia	Tarkoitus selvittää potilaan ja omaishoitajan tyydyttämättömiä tarpeita kotisaattohoidossa.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus n=15	Kaivattiin tehokkaampaa ja tuloksellisempaa kommunikointia potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä, parempia fyysisiä hoitotoimenpiteitä, palveluiden puute tietyillä asuinalueilla ja hoidon tason ja saatavuus koettiin puutteelliseksi.

(jatkuu)

(jatkuu)

Tutkimuksen tekijä, vuosi ja maa	Tarkoitus	Osallistujat ja tutkimusmenetelmä	Tulokset
Fujinami ym. 2013, USA	Tarkoitus selvittää omaishoitajien elämän laatua.	Kyselylomake ja haastattelu N=163	Läheinen tasapainoilee kotona selviytymisen ja oman toimintakyvyn välillä. Hoitohenkilökunnan tukea tarvitaan myös ennakoimaan ja arvioimaan läheisen haasteita. Potilas saa apua, mutta läheinen usein unohtuu. Omaisen terveyttä ja jaksamista tulisi seurata aktiivisesti.
Guerriere ym. 2013, Kanada	Selvittää omaishoitajien tyytyväisyyttä terveydenhuollon antamaan saattohoitoon.	Puhelinhaastattelu omaishoitajille n=104	Palveluun oltiin tyytyväisiä, hoitajilla oli aikaa olla potilaan luona eikä kiire näkynyt, hoitajat tulivat aina siihen aikaan kun oli sovittu, hoitajiin oli helppo saada yhteys tarvittaessa ja heillä oli aina aikaa kuunnella. Hoitajat antoivat oman persoonallisuuden näkyä ja laittoivat itsensä aidosti peliin. Reagoivat selvitettäviin asioihin nopeasti eivätkä koskaan sivuuttaneet mitään asioita.
Healy ym. 2013, Australia	Kehittää ja arvioida omaishoitajan kykyä selviytyä subcutaanisen injektion antamisesta kotona potilaalle.	Kyselylomake n= 165 omaishoitajat n= 217 koulutetut hoitajat	Tarvitaan hyväksi koettuja ja testattuja menetelmiä, joiden avulla voidaan opettaa ja kouluttaa omaishoitajia antamaan ihonalaisia injektioita kotisaattohoidossa.
Reid 2013, Iso-Britannia	Kartoittaa hoitohenkilökunnan kokemuksia lasten ja nuorten kotisaattohoidossa.	Puolistrukturoitu haastattelu n=7	Hoitajat joutuivat usein perheen ristiriitoihin mukaan, hoitajat kokivat työnsä henkisesti raskaaksi. Hoidon taso ja palveluiden laatu vaihteli, eivätkä hoitajat pystyneet vaikuttamaan niihin asioihin.
Saarto 2013, Suomi	Kehittää saattohoitoa kansallisesti.	Kirjallisuuskatsaus	Kotisaattohoitoon tulee ohjata voimavaroja. Kotisairaanhoidon tueksi tarvitaan tukiosastoja. Palliatiivisen hoidon koulutusta tulee lisätä. Aukottomat saattohoitoketjut koko maan kattaviksi.

(jatkuu)

(jatkuu)

Tutkimuksen tekijä, vuosi ja maa	Tarkoitus	Osallistujat ja tutkimusmenetelmä	Tulokset
Stajduhar 2013, Kanada	Miten omaishoitajia voitaisiin parhaiten tukea.	Kirjallisuuskatsaus	Potilaan oman tahdon ja toiveiden toteuttaminen helpottaa omaishoitajien taakkaa. Asianmukainen tuki helpottaa ja parantaa omaishoitajien elämän laatua ja vähentää heihin kohdistuvia terveysriskejä.
Stajduhar ym. 2013, Kanada	Miten omaishoitaja selviytyy saattohoidosta.	Haastattelu n=156	Oppiminen tapahtuu onnistumisten ja erehdysten kautta, tarvitaan paljon sanallista ja kirjallista tietoa, kokemuksen kautta opitaan, vertaistuen kautta tapahtuu oppimista.
McLeod ym. 2012, Kanada	Miten parantaa omaishoitajien sosiaalista tukea saattohoidossa.	Laadullinen tutkimus n=39	Kommunikointi, emotionaalinen tuki, koulutus, edunvalvonta ja henkilökohmainen uupuminen ovat tärkeimmät tukea vaativat aiheet.
Vuorinen ym. 2012, Suomi	Miten saattohoito tulisi järjestää Suomessa.	Kirjallisuuskatsaus	Yhteistyö terveyskeskusten kanssa, kotisaattohoitoon asiantuntijaryhmä per 100000 asukasta kohden, palliatiiviset poliklinikat keskussairaaloihin. Joustava siirtyminen kotisaattohoidosta vuodeosastolle ja toisinpäin.
Brazil ym. 2011, Kanada	Arvioida potilaskeskeisyyttä palliatiivisessa hoidossa omaishoitajan näkökulmasta.	Strukturoitu kysely n=111	Suurin osa oli tyytyväinen saamaansa hoitoon. Tyytymättömyyttä oli hoito-henkilökunnan vaihtuvuuteen, ei aina tiedetty miten usein ja milloin tullaan. Hoitajat usein vastasivat, ettei ole mahdollista, ennen kuin asiaa oli edes selvitetty.
Fratezi ym. 2011, Portugali	Miten omaishoitajat pärjäävät kuolevan potilaan kanssa saattohoidossa.	Haastattelu	Omaishoitajat kokevat ristiriitaisia tunteita, omien tunteiden käsittely välillä vaikeaa. Tarvitsevat paljon tukea miten käsitellä erilaisia omia tuntemuksia.

(jatkuu)



(jatkuu)

Tutkimuksen tekijä, vuosi ja maa	Tarkoitus	Osallistujat ja tutkimusmenetelmä	Tulokset
Lusardi ym. 2011, USA	Selvittää teho- hoito-potilaan siirtoa kotisaat- to-hoitoon ja miten hoito onnistui.	Kirjallisuuskatsaus n=8	Potilaan mahdollisuus kuolla kotona perheenjäsenten ympäröimänä koettiin hyvänä. Kotisaattohoitoon oltiin tyyty- väisiä. Potilaan omat toiveet toteutuivat, erilaiset kulttuuriin ja uskontoon liittyvät tavat oli kotona helpompi ottaa huomi- oon. Lääkehoitoon oltiin tyytyväisiä. Hoitohenkilökunnan tuki oli erinomaista.
Shepperd ym. 2011, Iso-Britannia	Missä potilaat haluavat kuolla kotona vai sai- raalassa. kummassa oireet hoide- taan paremmin ja kumpaan hoitoon omai- set ovat tyyty- väi-sempiä. Miten kustan- nukset jakaan- tuvat.	Kirjallisuuskatsaus n=4	Potilaat halusivat ennemmin kuolla ko- tona kuin sairaalassa. Potilaat olivat tyytyväisempiä kotisaattohoitoon kuin hoitoon sairaalassa. Kotisaattohoito oli edullisempaa kuin saattohoito sairaa- lassa.
Vierula 2011, Suomi	Mitä pitäisi teh- dä, jotta paik- kakunnasta riippumatta potilas saisi laadukasta saattohoitoa.	Kirjallisuuskatsaus	Lisää palliatiiviseen hoitoon erikoistuvia lääkäreitä, paikkakuntakohtaiset käy- tännöt perusterveydenhuollon ja erikois- sairaanhoidon välille. Saattohoito tarvit- see lisää rahaa ja arvostusta, pelkät suositukset eivät riitä.
Floriani 2010, Portugali	Mitä lasten saattohoidossa tulisi kehittää.	Kirjallisuuskatsaus	Teknologiaa voidaan käyttää hyväksi, estää perheen eristäytymistä, perheet tarvitsevat ammattilaisilta paljon tukea. Perheen sosiaaliset suhteet voivat muuttua, koti muuttuu sairaalaksi. Myös sisarusten rooliin tulee kiinnittää huo- miota.
Hovi ym. 2010, Suomi	Lasten saatto- hoidon järjes- täminen ja ke- hittäminen.	Kirjallisuuskatsaus	Lasten saattohoidon tulee olla aktiivista, yksilöllistä, monipuolista ja tehokasta. Kaikki perheenjäsenet mukana ja lasta itseään pitää kuunnella. Lapsen ja per- heet toiveet huomioitava. Ympärivuoro- kautinen hoitohenkilökunnan tuki koko ajan.

(jatkuu)

(jatkuu)

Tutkimuksen tekijä, vuosi ja maa	Tarkoitus	Osallistujat ja tutkimus-menetelmä	Tulokset
Bensink ym. 2009, USA	Selvittää video-yhteyden käyttöä palliatiivisen hoidon piirissä olevilla perheillä.	Puhelinhaastattelu tai kasvokkain haastattelu n=25	Edullinen ja käyttökelpoinen väline, varsinkin harvaan asutuilla alueilla, vähensi kustannuksia palliatiivisessa hoidossa, kasvokkain tapahtuva tuki koettiin paremmaksi kuin puhelimitse tapahtuva tuki. Mahdollisti ympärivuorokautisen tuen.
Lau ym. 2009, USA	Tavoitteena löytää hyvä malli miten kehittää omaishoitajan lääkehoitoa.	Puolistrukturoitu haastattelu n=45	Lääkehoidon tekniset taidot tärkeitä, potilaan oireiden arviointi ja lääkehoidon kirjaaminen tärkeää. Miten läheinen oppii tunnistamaan potilaan oireet esim. kivun vaikka potilas ei pystyisi kommunikoidmaan.
Hautala ym. 2008, Suomi	Tavoitteena kartoittaa syöpäpotilaiden saattohoitoa terveyskeskuslääkärien työssä.	Lomakekysely n=141	Saattohoidon organisointiin tulee kiinnittää huomiota varsinkin lisäämällä moniammatillista yhteistyötä. Saattohoitoon liittyvää työnohjausta, koulutusta ja yhteistyötä erikoissairaanhoidon kanssa tulee kehittää.
Lowey 2008, USA	Miten termi "letting go" nykypäivänä voisi parhaiten tapahtua saattohoidossa.	Kirjallisuuskatsaus n=7	Hoitohenkilökunnan tulisi olla läheisten tukena ja läsnä kuoleman lähestyessä, olla rehellinen ja tukea sekä potilasta että läheisiä ja aikaan saada rauhallinen kuolema.
Munck ym. 2008, Ruotsi	Miten omaishoitaja selviytyy kotisaattohoidosta .	Laadullinen tutkimus haastatteluin n=9	Omaishoitajat halusivat selviytyä ja olla vastuussa potilaasta ympärivuorokauden. Hoitohenkilökunnan avun puute vähensi selviytymistä ja he kokivat riittämättömyyttä potilaan hoidossa. Potilaan oireiden kasvaessa he kokivat epävarmuutta hoitaa potilasta.

(jatkuu)

(jatkuu)

Tutkimuksen tekijä, vuosi ja maa	Tarkoitus	Osallistujat ja tutkimus-menetelmä	Tulokset
Aoun ym. 2007, Australia	Selvittää yksin asuvien saattohoito-potilaiden selviytymistä kotona ja heidän tuen tarvetta.	Potilaat analysoitiin retrospektiivisellä analyysillä potilas-asiakirjoista n=721 Postikysely terveydenhuollon ammattilaisille n=90 Puhelinhaastattelu palliatiisen hoito-työn ammattilaisten avainhenkilöille n=9	Yksin asuvat tarvitsevat erityistä lähestymistapaa ja tukea. Tarvitsevat riittävät palvelut kotiin ja enemmän hoitoa selvitäkseen kotona. Näiden avulla voidaan vähentää sairaalahoitojaksoja.
Carlson ym. 2007, USA	Minkälaisia saattohoitopalveluita potilaat ja heidän perheensä tarvitsevat.	Haastattelu	Saattohoidon palveluiden laatu ja saatavuus vaihteli, myös paikkakunnan mukaan. Keskuksissa oli parempi palvelu sekä laadun että saatavuuden suhteen kuin harvaan asutuilla alueilla, myös henkilökunnan pätevyyksissä oli samansuuntaiset erot.
Hill 2007, USA	Miten apteekin asiantuntija-palveluita voidaan hyödyntää kotisaatto-hoidossa.	Kirjallisuuskatsaus	Apteekin asiantuntijaa voidaan hyödyntää osana saattohoitotiimiä. Apteekki voi tarjota erilaisia palveluja, joilla voidaan lisätä saattohoidon lääkehoidon tehokkuutta ja tarkoituksenmukaisuutta.
Saarelma 2005, Suomi	Miten palliatiivinen hoito ja saattohoito toimii kotona.	Kirjallisuuskatsaus	Kotisaattohoidossa korostuvat hoidon psykososiaaliset, inhimilliset ja eettiset ulottuvuudet. Tärkeää on sairaanhoitoavun ympärivuorokautinen saatavuus, toiminnan joustavuus, hoidosta vastaavan lääkärin sitoutuminen, erityinen kiinnostus ja osaaminen saattohoidon alueella.

(jatkuu)

(jatkuu)

Tutkimuksen tekijä, vuosi ja maa	Tarkoitus	Osallistujat ja tutkimus-menetelmä	Tulokset
Ahlner-Elmqvist ym. 2004, Suomi	Vertailla sairaalahoittoa tavanomaiseen kotihoitoon saattohoidossa.	n=297 dokumentoidut potilasasiakirjat	Ympäri vuorokautista hoitoa tarvitaan, jotta potilas halutessaan voisi kuolla kotona. Perheen tuki on tärkeää. Potilaalle tulee tarjota optimaalinen oireiden hoito. Myös terveydenhuollon kustannukset tulee pitää alhaisina.
Eho ym. 2004, Suomi	Raportissa on koottu yhteen keskeisiä eettisiä ja oikeudellisia näkökohtia ja periaatteita kuolevan potilaan hoidossa.	Strukturoitu kysely	Potilaan oikeus hyvään hoitoon, kunnioitettava potilaan itsemääräämisoikeutta. Saattohoitopäätös ja hoitosuunnitelma tärkeää tehdä. Saattohoitoyksiköillä riittävät valmiudet ja resurssit. Saattohoito kuuluu kaikille diagnoosista huolimatta.
Seuna ym. 2004, Suomi	Selvittää hoidon laatua kotisaattohoidossa omaisilta saadun palautteen valossa.	Postikysely n=79	Kivunhoito koettiin hyvänä, omaisten mielestä läheinen sai kuolla arvokkaasti. Lääkäreiden käyntimäärää pidettiin vähäisenä. Omaisten saama tuki ei ollut onnistunut.
Vuorinen ym. 2004, Suomi	Esitellä Kotkassa kehitettyä saattohoitojärjestelmää ja tarjota malli sovellettavaksi muihin Suomen terveyskeskuksiin.	Dokumentoidut potilaskokemukset ja seurantalomakkeet n=187	Laadukas saattohoito on mahdollista järjestää terveyskeskuksen kotisairaanhoidon toimintana. Se on eettisesti ja lääketieteellisesti perusteltua ja taloudellisesti kannattavaa.

## 4 TULOKSET

### 4.1 Kotisaattohoidon edellytykset

Saattohoitopäätös täytyy tehdä viimeistään silloin, kun potilas siirtyy erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon. Potilaan ja omaisten tulee myös itse olla tietoisia saattohoitopäätöksestä ymmärtäen sen tarkoituksen. Päätös saattohoitoon siirtymisestä täytyy kirjata selkeästi hoitokertomukseen. Hoitojaksojen loppuarvioiden ja jatkohoito-ohjeiden siirtyminen potilaan mukana (sähköisesti tai kirjallisesti) tulee varmistaa. Tämän lisäksi olisi hyvä, että erikoissairaanhoidon lääkäri on vähintään puhelinyhteydessä perusterveydenhuollon potilasta hoitavaan lääkäriin. Yhteistyö erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä pitää olla sujuvaa, jotta kotisaattohoito onnistuu. Sairaanhoitopiireissä tulee olla alueelliset toimivat ja aukottomat palliatiiviseen hoitoon siirtyvän potilaan hoitopolut. Yliopistosairaaloissa ja keskussairaaloissa tarvitaan palliatiivisen lääketieteen yksiköitä, jotka huolehtivat vaativasta erityistason hoidosta, edistävät hoidon kehitystä ja opetusta. (Hautala ym. 2008, 2443-2448; Saarto 2013, 381-2; Erjanti ym. 2014, 21-22.)

Kotisaattohoito perustuu useimmiten omaishoitoon, mutta turvallisen hoidon takaamiseksi ja omaisten tukemiseen tarvitaan lisäksi kuolevien potilaiden palliatiiviseen hoitoon perehtynyttä hoitohenkilökuntaa. (Seuna ym. 2004, 259-263.) Avainasemassa ovat omaiset ja potilaan läheiset ystävät, jotka huolehtivat potilaan selviytymisestä kotona hoitokäyntien ja mahdollisten puhelinkontaktien välillä. Heiltä ei maallikkoina kuitenkaan edellytetä muuta, kuin halua kulkea potilaan mukana häntä auttaen. Eniten heiltä vaaditaan halua, rohkeutta ja jakamista. Läheisten varassa on palliatiivisen hoidon eteneminen saattohoidoksi ja lopulta kuoleman kohtaamiseksi kotona. (Saarelma 2005, 203-209.)

Yksinasuvat saattohoitopotilaat tarvitsevat enemmän apua kaikessa hoitoon liittyvässä sekä kodin askareissa. Heillä oli myös enemmän sairaalajaksoja kuin niillä potilailla, joilla oli omaishoitaja kotona. Yksinasuvat myös haluavat helpommin loppuvaiheessa vaihtaa hoitopaikkaa takaisin sairaalaan kuin ne potilaat, joilla oli omaishoitaja kotona hoitamassa. (Aoun ym. 2007, 29-34.)

Terveyskeskukset tarjoavat Suomessa hyvät edellytykset saattohoitoon. Melkein kaikilla terveyskeskuksilla on kotisairaanhoito, jota voidaan käyttää hyödyksi kotisaattohoidossa. Terveyskeskusten vuodeosastot toimivat tukipaikkoina, jonne potilaalla on mahdollisuus siirtyä osastohoitoon, jos tilanne kotona käy hankalaksi. Tukiosastolle täytyy saada yhteys mihin vuorokaudenaikaan tahansa. Vuodeosasto on tarpeellinen myös mahdolliseen intervallihoitoon omaisen uupumisen estämiseksi ja lääkityskokeilujen järjestämiseksi. (Vuorinen & Järvinen 2012, 446-449; Saarto 2013, 381-2; Erjanti ym. 2014, 24-25.) Potilaat ja heidän läheisensä kokevat erittäin tärkeäksi yhteyden saamisen sairaanhoitajaan mihin vuorokaudenaikaan tahansa, sekä sen että hoitaja käy potilaan luona useammin voinnin heikentyessä (Seuna ym. 2004, 259-264).

Siirto kotisaattohoitoon tulee suunnitella ja toteuttaa huolellisesti. Erikoissairaanhoidosta otetaan ajoissa yhteyttä potilaan kotihoitoon siirron valmistelunsa. Kotihoito käy omaisten ja potilaan kanssa läpi, mitä valmiuksia tarvitaan ja hankkii tarvittavat apuvälineet sekä käy läpi potilaan hoitokäytännöt. Tarvittaessa tehdään kotikäynti jo ennen siirtoa. Potilaan tulee olla siinä kunnossa, että siirto esimerkiksi ambulanssilla onnistuu. Siirron jälkeen varmistetaan vielä seuraavana päivänä, että kaikki on hyvin ja hoito sujuu kotona. (Lusardi 2011, 46-57.)

Lääkärituki on ehdoton edellytys, jotta saattohoito kotona onnistuu. Saattohoidosta vastaava lääkäri toimii omalääkärinä. Yöaikaan ja viikonloppuisin hoidosta vastaa päivystävä lääkäri yhdessä kotisairaalan kanssa. (Vuorinen ym. 2004, 295-299; Saarelma 2005, 203-209.) Potilaalla on saattohoitokansio, josta löytyvät hoitajaksojen loppuarviot, hoitosuunnitelmat, seurantalomakkeet, lääkelistat ja potilasohjeet. Potilaan vaihtaessa hoitopaikkaa, kansio seuraa mukana. Omaisille on oma kansionsa, jossa kerrotaan saattohoidosta ja päätöksestä, hoitotahdosta, potilaan oikeuksista, oireenmukaisesta hoidosta ja surusta, kuolemasta ja vertaistuesta. (Vuorinen ym. 2004, 295-299; Erjanti ym. 2014, 28-29.)

Perusterveydenhuollossa potilasta hoitavan lääkärin tulee olla koulutettu palliatiiviiseen hoitoon ja saattohoitoon. Myös muiden saattohoitoon osallistuvien

terveydenhuollon henkilöiden tulee olla erikoistuneita saattohoitoon, ainakin sairaanhoitajien. Yhteistyö apteekin ja farmaseutin kanssa tuo lisää asiantuntemusta lääkehoitoon ja eri lääkemuotojen vaihtoehtoihin. Hyvä koulutus ja perehdytys varmistavat laadukkaan saattohoidon. Henkilökunnalta edellytetään myös hyviä tiimityöskentelytaitoja. Koulutuksen lisäksi lääkärin henkilökohtaisilla ominaisuuksilla on vaikutusta eettisiin hoitovalintoihin kuolevan potilaan hoidossa. Koulutettu ja ammattitaitoinen henkilökunta tarvitsee jatkuvaa työohjausta sekä lisä- ja jatkokoulutusta jaksakseen työssään. (Hill 2007, 806-810; Hautala ym. 2008, 2443-2448; Lau ym. 2010, 1085-90; Saarto 2013, 381-2; Erjanti ym. 2014, 23-24.)

Kuolevaa potilasta kotona hoidettaessa on huomioitava myös muun perheen ajatukset, toiveet, tarpeet ja etenkin saattohoidon herättämät kysymykset ja tunteet. Kotihoidon onnistuminen edellyttää, että heidän arjen tarpeet otetaan huomioon. Kotona myös perheen taloudellisten ongelmien ratkaisuun on osattava antaa ohjausta ja huolehdittava mahdollisista sosiaalisista etuuksista. (Saarelma 2005, 203-209.)

Kotiin voidaan tuoda kaikki tarvittava välineistö, jotta potilaan hyvä hoito toteutuu. Varustuksiin voi kuulua esimerkiksi nesteensiirtoon, suonensisäiseen lääkehoitoon tarvittavat välineet, imu, kipupumppu, happirikastin, sairaalavuode ja muita kotihoidon apuvälineitä sekä hoitotarvikkeita. Ammattilaisen silmä ja ergonomiset tarpeet nopeasti sanelevat, miten koti tulisi järjestää varsinkin saattohoidon loppuvaiheessa. Viime kädessä potilas perheineen päättää, millaiseksi heidän kotiaan voidaan muokata. (Saarelma 2005, 203-209; Hovi & Sirkiä 2010, 3027-3031.)

Saattohoitoon siirtyessä potilaan oireita lievittävän hoidon tulee olla suunniteltu ja tarvittavat välineet sekä lääkkeet hankittuna. Potilaan luottamusta kotisairaanhoidoon tukee lääkkeiden anto oikeaan aikaan, oikeina määrinä ja oireiden hyvä hoito. Saattohoidossa tärkein työkalu on kuitenkin lääkärin tai hoitajan persoona. Arvokkainta on saatavuus, läsnäolo, jatkuvuus, joustavuus ja tilanne-taju. (Saarelma 2005, 203-209.)

Lasten kotisaattohoidossa toisesta vanhemmasta yleensä tulee saattohoitoa toteuttava hoitaja ja siten yksi saattohoitotiimin jäsen eli osa hoitohenkilökuntaa. Saattohoitotiimin hoitajista taas yleensä tulee kuin perheenjäseniä. Lapsen hyvä saattohoito edellyttää toimivaa ja rehellisyyteen perustuvaa yhteistyötä koko perheen, lapsen ja saattohoitajien kanssa. Vanhemmat kaipaavat erityisen paljon psyykkistä tukea ja opastusta lapsensa saattohoidossa. He tarvitsevat rehellistä tietoa tulevasta, sairauden oireista, mahdollisista komplikaatioista, miten hoito toteutuu ja toteutetaan kotona. Siirto sairaalasta tulee suunnitella huolellisesti ja monesti sitä edellyttää useat käynnit potilaan kotona, jotta valmistelut saadaan tehtyä. Hoitotiimi on hyvä muodostaa jo varhaisessa vaiheessa ja ottaa siihen mukaan saattohoidosta vastaava vastuuhoitaja. Lapsen ja perheen voimavarat eivät enää riitä uusien hoitokontaktien luomiseen. Vanhemmat ovat useimmiten yllirasittuneita, ylityöllistettyjä ja uupuneita lapsen saattohoidossa ja hoitamisesta. Saattohoito ja toisen vanhemman kotiin jääminen rasittaa perhettä usein taloudellisesti. Vertaistuki, ympärivuorokautinen lääkityksen ja hoidon tuki sekä erilaiset tukipalvelut ovat lapsen kotisaattohoidon edellytys kuin myös hyvä yhteistyö yliopistosairaalan kanssa. (Floriani 2010, 15-20; Hovi & Sirkiä 2010, 3027-3031.)

#### 4.2 Kotisaattohoidon edut

Saattohoitopäätöksen selkeällä kirjaamisella vältetään potilaan raskaat ja aktiiviset hoidot sekä vältetään turhat tutkimukset (Hautala ym. 2008, 2443-2448). Potilaalla on kotona hoitokansio, jossa ovat hänen keskeisimmät hoitajaksojen loppuarviot, hoitosuunnitelma, tarvittavat potilasohjeet, seurantalistat, lääkelista, kirjaukset hoitotoimenpiteistä ja lääkkeistä, tukiosaston ja lääkärin yhteystiedot. Näin tiedon kulku varmistetaan, kun kansio on aina saatavilla. (Vuorinen ym. 2004, 446-449.)

Kotona potilaan tarpeiden ja toiveiden huomioiminen on helpompaa kuin sairaalassa, potilaalle on helpompi luoda turvallinen sekä rauhallinen hoitoympäristö. Potilas ei joudu kärsimään osastoilla vallitsevasta kiireestä, melusta, kirkkaista valoista, hoitajapulasta ja levottomasta huoneesta (Hovi & Sirkiä 2010, 3027-3031; Erjanti ym. 2014, 25.) Erilaiset uskontoon ja kulttuuriin liittyvät tavat ja



rituaalit on helpompi toteuttaa kotona, potilas saa halutessaan vaikka koko sukunsa ympärilleen jos niin haluaa, eikä ole riippuvainen sairaalan vierailuajoista (Lusardi ym. 2011, 46-57).

Potilaan koti voidaan varustaa monipuolisella tekniikalla, jolla hän voi olla yhteydessä muuhun perheeseen, ystäviin ja hoitohenkilökuntaan. Skypen kautta eristyneisyyden tunne vähenee, perheenjäsenet kauempaakin voivat osallistua hoitoon ja antaa tarvittaessa tukea sekä potilaalle että läheiselle. Nettiyhteyden myötä voidaan olla yhteydessä tukiosastoon ja erikoissairaanhoidon ja saada tarvittaessa nopeasti ohjeita hoitoon, se tukee muuta hoitoa. (Jones 2014, 16-19.) Videoyhteydestä on vielä enemmän etua asuttaessa harvaan asutulla seudulla, jossa välimatkat ovat pitkiä ja hoitajan saapuminen paikalle voi kestää. Videoyhteyteen oltiin tyytyväisempiä kuin puhelinyhteyteen. On mukavampi puhua kasvotusten. (Bensink ym. 2009, 228-237.)

Hyvä saattohoitaja uskaltaa reilusti olla yhteydessä ympärivuorokautiseen tukiosastoon ja kysyä tarvittaessa neuvoa. Hoitajan tulee olla rehellinen, myötätuntoinen ja kannustava potilaan ja läheisten tuki (Lowey 2008, 209). Hän hallitsee hoidon kirjaamisen ja osaa kertoa potilaan oireista (Lau ym. 2010, 1085-90.) Henkilökunta on motivoituneempaa hoitamaan potilasta kotona kuin esimerkiksi sairaalassa (Erjanti ym. 2014, 23). Omaishoitajat olivat tyytyväisiä kotihoidon henkilökuntaan saattohoidossa. Hoitajat eivät olleet koskaan myöhässä, potilaaseen käytettiin riittävästi aikaa, eikä kiire näkynyt työssä. Hoitajilla oli aina aikaa kuunnella potilasta ja läheistä, potilasta kohdeltiin yksilöllisesti eikä koskaan sivuutettu eikä väheksytty mitään asioita. Hoitajat antoivat oman persoonallisuutensa näkyä, olivat innostuneita työstään ja halusivat käyttää kaiken ammattitaitonsa potilaan hyväksi. (Guerriere ym. 2013, 632-638.)

Kotisaattohoito antaa läheiselle mahdollisuuden auttaa kuolevaa kaikessa mahdollisessa, tuottaa iloa ja mielihyvää, antaa hellyyttä ja olla läsnä mahdollisimman paljon. Hoitaminen lisää läheisen ihmisarvon tunnetta, vaikka tehtävä on raskas niin psyykkisesti kuin fyysisesti. Läheistä voidaan valmentaa kuolevan potilaan tuleviin oireisiin, ettei hän hätäännä niiden ilmaantuessa. Läheinen oppii näkemään ja tunnistamaan potilaassa pienetkin merkit esim. kivuissa, vaikka

potilas ei pystyisi kommunikoimaan tai ei osaisi ilmaista kipua. Omaishoitajan itsetuntemus kehittyy ja oma elämäntapa muuttuu positiiviseen suuntaan. Toivo paranemisesta auttaa sekä potilasta että läheistä selviytymään kärsimyksistä ja antaa fyysistä ja psyykkistä tukea potilaalle. (Lau ym. 2010, 1085-90; Fratezi & Gutierrez 2011, 3241-8.)

Saattohoitotiimin ja tukiosaston merkitys on omaishoitajalle suuri, ystävien ja läheisten tuen ohella sekä saattohoidon aikana että kuoleman jälkeen. Omaishoitaja tarvitsee yhteiskunnalta sosiaalista tukea toimeentuloon ja saattohoidon kustannuksiin. (Fratezi & Gutierrez 2011, 3241-8.)

#### 4.3 Kotisaattohoidon haasteet

Taloudellisilla asioilla on merkitystä hoitoratkaisuihin saattohoidossa. Eniten ne vaikuttavat potilaan kivunhoitoon, pahoinvointilääkkeiden käyttöön sekä erikoissairaanhoidon konsultointiin. Taloudelliset tekijät vaikuttavat saattohoitopaikan valintaan, toteutetaanko hoito kotona vai saattohoitokodissa. (Hautala ym. 2008, 2443-2448). Saattohoitopotilas ei välttämättä halua läheisiään hoitamaan, hän saattaa kokea olevansa taakka eikä halua näyttää intiimipuoltaan hoitavalle. Potilas saattaa hävetä näyttää kipujaan ja tuskaansa, ja muuttuvaa olemustaan läheisilleen. Potilaan toive olla kotona tai sairaalassa saattaa myös vaihdella saattohoidon aikana. (Shepperd ym. 2012, 1-2).

Kodin ilmapiiri ja ympäristö muuttuu, kun kotiin tehdään sairaala. Perheen sosiaalinen käyttäytyminen saattaa muuttua, eristäytyään entisestään (Floriani 2010, 15-20). Potilaan läheisille kuolevan hoito kotona saattaa olla tasapainoilua hoidon taakan ja oman toimintakyvyn säilymisen välillä. Myös läheistään hoitavan henkilön voinnin ennakointi, arviointi ja haasteisiin vastaaminen kuuluvat olennaisena osana potilaan hoitoon ja tukemiseen. Hoitajien antama apu saattaa keskittyä liikaa vain potilaan fyysisten tarpeiden hoitamiseen ja häntä hoitavan omaisen emotionaalisiin tarpeisiin vastaaminen jää vähemmälle huomiolle. Potilas ja häntä hoitava elävät luopumisen ja surun keskellä, saattohoito vaatii paljon voimavaroja omaiselta sekä hoitohenkilökunnalta. Siksi hoitohenkilökunnan

on arvioitava potilaan lisäksi myös omaistaan hoitavan terveyttä ja hyvinvointia koko saattohoidon ajan. (Seuna ym. 2004, 259; Fujinami ym. 2013, E210-220.)

Hoitava läheinen kokee itsensä huonoksi teknisessä osaamisessa, mielialamuutokset olivat haastavia, fyysinen stressi ja taloudellinen haastavuus (MacLeod ym. 2012, 190). Hoitaminen voi tuntua välillä raskaalta, koska potilas tulee koko ajan yhä riippuvaisemmaksi läheisen hoidosta, eikä häntä voi jättää yksin. Myös hoitava läheinen joutuu koko ajan oppimaan jotain uutta ja haastavaa selviytyäkseen päivä kerrallaan. Monia asioita joutuu opettelemaan ja tekemään yksin. Omaishoitajalla tulisi olla oikeus itse päättää kuinka paljon hän haluaa oppia ja miten paljon olla mukana. Jos omaishoitaja ei saa riittävästi tukea sekä psyykkisesti että fyysisesti, se aiheuttaa usein psyykkisiä ongelmia. Omaishoitajan oma terveys ja sairaudet saattavat jäädä kokonaan hoitamatta. Näiden ongelmien johdosta omaishoitajan voi olla vaikea käsitellä lähestyvää kuolemaa, potilaan kärsimystä ja hoito voi käydä mahdottomaksi. Negatiivisia vaikutuksia nähtiin omaishoidossa esimerkiksi työpaikan menetys, eristäytyminen tai sosiaalisen elämän väheneminen. (Fratezi & Gutierrez 2011, 3241-8; Healy ym. 2013, 562-70; Stajduhar 2013, E121, Stajduhar 2013, 657-664, Ventura ym. 2014, 391-402.)

Kuolevaa potilasta hoitava omainen tuntee välillä voimattomuuden tunnetta, avuttomuutta, pelkoa ja vihaa. Vaikka hän tekee kaikkensa, ei parantumista tapahdu ja sitä tunnetta on vaikea käsittää. Läheinen uupuu helposti ja tuntee tilanteessa ahdistusta. Potilaan kuoleamisen hyväksyminen on vaikeaa ja aiheuttaa masennusta. Välillä läheinen voi jopa toivoa potilaan kuolemaa. Monenlaisia tunteita käydään läpi, välillä kuolema hyväksytään ja välillä sen läsnäolo kielletään. Ristiriitaisten tunteiden jälkeen voi kestää hetken kasata itsensä ja saada taas uutta voimaa jatkaa hoitamista. Myös kuolemanpelko on usein läsnä, koska kukaan ei tiedä mitä kuoleman jälkeen tapahtuu. (Fratezi & Gutierrez 2011, 3241-8; Ventura ym. 2014, 391-402.)

Kotisaattohoidossa koetaan olevan puutteita tiedonvälityksessä. Lääkärin tekemät kotikäynnit koetaan liian vähäisiksi ja tiedonvälityksen kannalta niiden lisäämisellä voisi olla merkitystä. (Seuna ym. 2004, 259.) Potilaan hoitotiimien

henkilöstö vaihtelee, suppeimmillaan hoitotiimissä on omaisen lisäksi omalääkäri ja sairaanhoitaja. Puutteelliset kirjaukset potilaan hoitokertomuksessa voivat johtaa raskaisiin, aktiivisiin hoitoihin ja turhiin tutkimuksiin, koska hoitolinjat eivät ole selkeästi löydettävissä. (Hautala ym. 2008, 2443-2448, Ventura ym. 2014, 391-402.) Taloudellinen selviytyminen on yksi haasteista läheistään kotiin hoitamaan jäävälle (Alhner-Elmqvist ym. 2004, 585-593). Läheisten saama henkinen tuki on usein riittämätöntä. Omaiset tarvitsevat enemmän tukea selviytymisessä potilaan kuoleman jälkeen, usein se rajoittuu yhteen tapaamiskertaan. Hoito ei saa loppua potilaan kuoltua, vaan omaisia pitää auttaa saamaan apua surun käsittelemisessä. (Seuna ym. 2004, 262; Erjanti ym. 2014, 47-52.)

Hoitohenkilökunnan ja läheisten kanssa toimeen tuleminen on haastavaa. Potilaan läheisillä voi kaikilla olla eriävä mielipide potilaan hoidosta. Hoitohenkilökunta toivoo, että hoitolinjoista keskustellaan suoraan potilaan kanssa tai potilaan ja häntä hoitavan läheisen kanssa. Läheisten kanssa tulee käydä läpi potilaan tulevia oireita, jotta he ovat paremmin valmistautuneet tulevaan, eivätkä hätääntyisi. (Lau ym. 2010, 1085-90.) Lasten saattohoidossa perheen sisäiset suhteet saattavat muuttua, samoin vanhempien suhtautuminen sairaaseen tai terveisiin sisaruksiin (Floriani 2010, 15-20). Hoitajat saattavat joutua osallistumaan perheen välisiin ristiriitoihin. Vanhemmat saattavat myös haluta pitää lapsensa hengissä hinnalla millä hyvänsä, mikä aiheuttaa ristiriitaa hoitohenkilökunnan kanssa. Vanhemmat eivät halua sitoutua hoitosuunnitelmaan. Selkeitä ohjeita ja käytäntöjä tarvitaan avuksi. Vanhemmat haluavat suodattaa kaiken tiedon kuolevalle lapselle, eikä hoitohenkilökunta saa puhua suoraan lapselle. Hoitohenkilökunnan saattaa olla vaikeaa itse käsitellä lapsen kuolemaa. (Reid 2013, 31-6.)

Saattohoidon laatu ja saatavilla olevat palvelut vaihtelevat paikkakunnan mukaan. Tiheimmin asutuilla alueilla palvelua on paremmin saatavilla ja se on laadukkaampaa kuin maaseudulla. Myös henkilökunnan pätevyyksissä on samankaltaisia eroja. (Carlson ym. 2007, 1672- 1690.) Kotisaattohoitoa toteuttavan henkilökunnan huono tekninen osaaminen sekä hoitotyössä että lääkehoidossa

lisää potilaan ja läheisen epävarmuutta ja turvattomuutta. Palvelun huono laatu ja joustamattomuus saattaa aiheuttaa kotisaattohoidon keskeytymisen (Vuorinen ym. 2004, 446- 449; Munck ym. 2008, 578- 86.) Potilaan kuuntelemattomuus lisää sekä potilaan että läheisten toivottomuutta. Potilas haluaa tuntea, että hänestä ja läheisistään välitetään oikeasti (Brazil ym. 2011, 513-8; Erjanti ym. 2014, 50-51.)

Kansalliset ohjeet saattohoitopäätösten tekemiseen, saattohoitolinjauksiin ja ohjeistuksiin ovat riittämättömät. Yhteiset ohjeistukset helpottaisivat saattohoitopäätösten tekemistä (Erjanti ym. 2014, 46.) Ongelmia ovat tuottaneet asenteet kotihoidossa, sekä terveydenhuoltojärjestelmässä ja yhteiskunnassa yleensä. Palliatiiviseen hoitoon on kuitenkin alettu kiinnittää enemmän huomiota, ja sen tarjoamisesta laitosten ulkopuolelle on tullut hyväksyttävämpää. (Ahlner-Elmqvist ym. 2004, 585-593.)

Kipulääkkeiden kirjaamisessa tulee olla tarkka ja sovittava kuka voi lääkehoitoa tehdä, ettei potilas saa vahingossa liikaa lääkettä tai joku lääkemannos jää kokonaan saamatta. Lääkkeiden säilyttäminen kotona on haastavaa, kuolevan potilaan luona voi vieraila lapsia ja muitakin. Lääkkeiden säilytyspaikat tulee organisoida siten, että vaaratilanteita ei pääse syntymään eivätkä ne joudu vahingossakaan vääriin käsiin. Myös lääkkeiden hävittämisestä ja käytettyjen neulojen hävittämisestä täytyy sopia. Lääkemuotojen tulee olla oikeat ja vastata potilaan kuntoa. Hoitajat kokevat turhautumista, kun potilas kieltäytyy lääkkeistä. Onko oikein, jos kunnioittaa potilaan omaa tahtoa vai pitäisikö yrittää myöhemmin uudelleen, vai kätkeä lääkkeitä mahdolliseen ruokaan? (Lau ym. 2010, 1085-90.)

Saattohoitopotilaan kivun hallinnan osaamisessa on puutteita, ei ole riittävästi selkeitä ohjeistuksia kivun hoitoon eikä henkilökunnan osaamista. Suomessa opiaattien käyttö on muihin Euroopan maihin verrattuna selkeästi vähäisempää, sen sijaan tulehduskipulääkkeitä käytetään runsaasti. Kipulääkitykseen liittyy paljon ennakkoluuloja ja vääriä käsityksiä potilaan, läheisten ja hoitajien taholta. Potilaat ja läheiset pelkäävät kipulääkkeiden haittavaikutuksia ja niistä riippuvaisiksi tulemistä. Vahvojen kipulääkkeiden aloitusta halutaan lykätä siinä pelos-

sa, että luullaan niiden olevan viimeinen mahdollinen apu. Kipu saatetaan usein kuvitella kuuluvan saattohoitoon eikä uskalleta puhua lääkärille kivuista. Hoito-henkilökunta taas pelkää opiaattien aiheuttavan riippuvuutta, sivuvaikutuksia sekä niiden käyttöön liittyviä väärinkäytön mahdollisuuksia. Potilaan kipua ei aina tunnisteta eikä osata sitä kysyä. Potilaan voi olla vaikea ilmaista kipua tai hoitohenkilökunta ei aina luottanut potilaan omaan arvioon kivusta. (Erjanti ym. 2014, 39, 48.)

#### 4.4 Miten vainaja hoidetaan kotona kuoleman jälkeen

Läheisen saattohoitokansiossa voi olla erillinen ohje siitä, miten toimia kun potilas kuolee. Järjestelyistä on usein etukäteen sovittu sairaalan, tukiosaston, poliisin, sosiaalitoimen ja esimerkiksi hautaustoimistojen kanssa. (Vuorinen ym. 2004, 446- 449.)

Omaiset ovat toivoneet, että kuoleman toteaminen tapahtuisi aina kotikuoleman yhteydessä kotona. Päiväaikaan usealla paikkakunnalla kuolema voidaan tote- ta kotona, mutta virka-ajan ulkopuolella päivystävät lääkärit tekevät sen polikli- nikoilla. Omaiset toivovat huomion kiinnittämistä vainajan kunnioittavaan käsit- telyyn. Kuoleman toteaminen tulee myös tehdä arvokkaasti omaisten tunteet huomioiden. (Seuna ym. 2004, 263.)

#### 4.5 Yhteenveto tuloksista

Seuraavassa kuviossa 1. on kuvattu opinnäytetyön keskeisimmät tulokset; ko- tisaattohoidon edellytykset, edut ja haasteet. Kysymys vainajan laittamisesta kotona on tarkoituksella jätetty kuviosta pois, koska valituista artikkeleista ei saatu tähän vastausta.

EDELITYKSET	
<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Saattohoitopäätös</li> <li>❖ Yhteisesti laaditut ja hyväksytyt kansalliset hoitopolut</li> <li>❖ Koulutettu henkilökunta ja lääkärituki</li> <li>❖ Tukiosasto</li> <li>❖ Ympäri vuorokautinen hoito ja tuki</li> <li>❖ Omaishoito</li> <li>❖ Apuvälineet: sairaalavuode, kipupumppu, imu, nesteensiirtovälineet, happirikastin, suonensisäiseen lääkehoitoon tarvittavat välineet, kotihoidon apuvälineet ja hoitotarvikkeet</li> <li>❖ Taloudellinen tuki potilaalle sekä omaishoitajalle</li> <li>❖ Riittävä lääkehoito</li> <li>❖ Yliopistosairaaloihin ja keskussairaaloihin palliatiivisen hoidon yksiköt, jotka huolehtivat vaativasta erityistason hoidosta, edistävät hoidon kehitystä ja opetusta</li> </ul>	
EDUT	HAASTEET
<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Potilaan hoitokansio</li> <li>❖ Omaisen ohjekansio</li> <li>❖ Oma koti -&gt; turvallinen ja rauhallinen</li> <li>❖ Potilaan toiveiden toteutuminen</li> <li>❖ Läheisen läsnäolo</li> <li>❖ Joustavat vierailuajat</li> <li>❖ Omahaotaja</li> <li>❖ Netti- ja videoyhteydet ulkomaailmaan</li> <li>❖ Motivoitunut henkilökunta</li> </ul> <p>Tekijät : Niina Siiri &amp; Tuula Töyrylä</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Omaishoitajan väsyminen ja eristäytyminen</li> <li>❖ Läheisen ja potilaan taloudelliset resurssit</li> <li>❖ Yhteiskunnan taloudelliset linjat</li> <li>❖ Koti muuttuu sairaalaksi</li> <li>❖ Läheisten keskinäiset ristiriidat</li> <li>❖ Läheisten ja hoitohenkilökunnan väliset ristiriidat</li> <li>❖ Erot palveluiden laadussa ja saatavuudessa</li> <li>❖ Palveluiden joustamattomuus</li> <li>❖ Henkilökunnan osaamattomuus</li> <li>❖ Lääkehoidon vaativuus ja kirjaaminen</li> <li>❖ Potilastietojen huono tiedonkulku</li> <li>❖ Potilaan ja läheisen riittämätön tuki</li> <li>❖ Henkilökunnan riittämätön tuki</li> </ul>

Kuvio 1. Yhteen veto kotisaattohoidon edellytyksistä, eduista ja haasteista.

## 5 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tässä opinnäytetyössä ei ole erityisiä eettisiä ongelmia, koska tulokset perustuvat julkisiin tieteellisiin artikkeleihin. Tämän opinnäytetyön tekemiseen ei tarvitse hakea erityistä lupaa. Opinnäytetyössä sovelletaan tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta- ja arviointimenetelmiä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, TENK).

Kirjallisuuskatsauksen eettisyys voidaan varmistaa soveltamalla tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä sekä toteuttamalla tieteellisen tiedon luonteeseen kuuluvaa avoimuutta opinnäytetyön tuloksia julkaistaessa. (TENK 2012.) Eettisesti toteutussa opinnäytetyössä lähdemerkinnät ilmoitetaan plagioinnin välttämiseksi niin lähdeviitteissä kuin lähdeluettelossa. Eettisyyden parantamiseksi ja varmentamiseksi kirjallisuuskatsauksen teossa käytetyt menetelmät kerrotaan selkeästi. (Hirsjärvi ym. 2009, 27-28.)

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella reliabiliteetin ja validiteetin avulla. Tutkimus on luotettava eli reliaabeli, kun tutkimustulokset ovat toistettavissa. Luotettavuus voidaan todeta vertaamalla esimerkiksi kahden tekijän saamia tutkimustuloksia toisiinsa. Tulokset esitetään sellaisina kuin ne ovat, eikä yleistyksiä tehdä. Tulokset julkaistaan totuudenmukaisesti, loukkaamatta ketään ja tieteellisen tiedon luonteeseen kuuluvaa avoimuutta noudattaen. (Hirsjärvi 2009, 213.) Validiteetti määrittelee onko tutkimus pätevä ja ovatko siitä saadut tulokset ja päätelmät oikeita. Validiteettia voidaan parantaa kuvailemalla tarkasti työn toteuttamismenetelmä. (Hirsjärvi ym. 2009, 214.) Tuloksien uskottavuutta on havainnollistettu erilaisten taulukoiden avulla (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 160). Molempien tekijöiden tutustuminen koko materiaaliin vähensi virhetulkinnan mahdollisuutta varsinkin vieraskielisten artikkelien kohdalla. Kääntämisessä on apuna käytetty englanti-suomi sanakirjaa sekä MOT-sanakirjaa. Eri maiden kulttuurierot omaishoitajan roolista ja milloin tarkoitetaan terveydenhuollon omahoitajaa tai omaishoitajaa saattoivat vaihdella.



Tässä opinnäytetyössä haettiin vastausta kysymyksiin, mitä edellytyksiä kotisaattohoidon onnistumisessa on, mitä etuja ja haittoja siinä on ja miten vainaja hoidetaan kuoleman jälkeen. Hakusanoina käytettiin: kotisaattohoito, omaishoitaja, hospice care, caregiver, end of life care ja palliative care at home. Lähteiksi pyrittiin valitsemaan mahdollisimman tasokkaita ja luotettavia tieteellisiä tutkimuksia myös kansainvälisistä tieteellisistä julkaisuista. Englanninkielisten artikkelien kohdalla pyrittiin erityiseen huolellisuuteen, etteivät tulokset vääristy. Eri lähteistä saatiin hyvin samanlaisia tuloksia, joka myös lisää työn luotettavuutta. Hakusanoja valitessa sana ”vainaja” jätettiin tarkoituksellisesti pois, koska se tuotti valtavan määrän osumia, joiden otsikot eivät kuitenkaan vastanneet opinnäytetyön kysymykseen vainajan laitosta kotona.

## 6 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa kotisaattohoidon edellytyksiä, etuja ja haasteita soveltaen systemaattista kirjallisuuskatsausta ja tavoitteena on kehittää saattohoidon laatua kotona. Opinnäytetyömme aihe oli mielenkiintoinen ja ajankohtainen. Aiheesta kirjoitettiin paljon, saattohoidosta saatiin lakialoite vireille ja kevään 2014 Yhteisvastuun teema oli saattohoito. Mielenkiintoista oli myös koota tutkimuksista tietoa miten saattohoitoa järjestettiin muualla ja minkälaisia kokemuksia siitä oli saatu maissa, jossa kotisaattohoitoa oli järjestetty jo pidempään.

Systemaattisesti tietoa hakiessamme meillä oli välillä vaikeuksia saada asiasanat rajattua. Hakutuloksia tuli aluksi liian paljon, jotta ne olisi kaikki pystytty käymään läpi. Myös tietokantojen omat asiasanat olivat usein erilaisia keskenään, mikä vaikeutti systemaattista hakua. Kokeilemalla ja tekemällä harjoitushakuja, saimme kohtuulliset tulokset. Opinnäytetyömme neljänteen kysymyseen, joka koski vainajan laittoa, emme löytäneet vastausta työhön valituista artikkeleista.

Läheisen rooli oli suuri kaikkialla, mutta läheinenkään ei jaksanut ilman ammattitaitoista tukea. Yhteistyön tukiosaston kanssa täytyy olla toimivaa ja yhteydenpito mahdollista kaikkina vuorokaudenaikoina. Omaishoitajat tarvitsevat kaiken mahdollisen tuen sekä hoidon aikana, että potilaan kuoleman jälkeen selvittääseen rankasta elämänvaiheesta. Ne, joilla suru komplisoituu tarvitsevat ehdottomasti ohjausta avun piiriin. (Seuna ym. 2004, 259-264; Fratezi & Gutierrez 2011, 3241-8; Erjanti ym. 2014, 40-41.)

Monet saattohoidossa olevat potilaat haluavat kuolla omassa kodissaan. Kotona potilaan tarpeiden ja toiveiden huomioiminen on helpompaa kuin sairaalassa. Oma koti on potilaalle rauhallinen ja turvallinen hoitoympäristö, jossa läheisellä on mahdollisuus auttaa kuolevaa. Potilaan parhaiten tunteva läheinen osaa huomioida myös sanattomia viestejä ja näin vastata potilaan tarpeisiin.

Läheinen voi tuottaa iloa, mielihyvää, antaa hellyyttä ja olla läsnä mahdollisimman paljon. (Lau ym. 2010, 1085-90; Fratezi& Gutierrez 2011, 3241-8.)

Tulokset paljastavat, että viestintä, henkinen tuki, koulutus, edunvalvonta ja läheisen henkilökohtainen väsymys ovat tärkeimmät haasteet, joihin on puututtava tukitoimilla. (MacLeod 2012, 190). Myös saattohoidon laatu ja saatavilla olevat palvelut vaihtelevat. Terveystieteiden ammattilaisten pätevyydessä on myös eroja. (Carlson ym. 2007, 1672-1690). Näihin asioihin tulee kiinnittää huomiota tulevaisuudessa esimerkiksi käyttämällä resursseja henkilökunnan kouluttamiseen.

Saattohoitopolkujen luominen mahdollistaisi kotisaattohoidon toteutumisen tasapuolisesti kaikille niille, jotka haluavat kuolla kotona. Yhteiskunnan tukijärjestelyjä tulee kehittää, jotta potilaan toive ei jäisi taloudellisten rajoitusten vuoksi toteutumatta. Kaikkein tärkeintä on kuolevan potilaan oman tahdon kunnioittaminen, pystyä toteuttamaan elämän viimeiset hetket miten hän haluaa. (Hill 2007, 806-810; Hautala ym. 2008, 2443-2448; Erjanti ym. 2014, 22.)

## LÄHTEET

Alhner-Elmqvist, M.; Jordhoy, M.; Jannert, M.; Fayers, P. & Stein, K. 2004. Place of death: hospital-based advanced home care versus conventional care. *Palliative Medicine*. No 18, 585-593.

Aoun, S.; Kristjanson, L.J.; Currow, D.; Skett, K.; Oldham, L. & Yates, P. 2007. Terminally-ill people living alone without a caregiver: an Australian national scoping study of palliative care needs. *Palliative Medicine*. No 21, 29-34.

Bensink, M.E.; Armfield, N.R.; Pinkerton, R.; Irving, H.; Hallahan, A.R.; Theodoros, D.G.; Russell, T.; Barnett, A.G.; Scuffham, P.A. & Wootton, R. 2009. Using videotelephony to support paediatric oncology-related care in the home: from abandoned RCT to acceptability study. Vol. 23, 228-237.

Brazil, K.; Bainbridge, D.; Ploeg, J.; Krueger, P.; Taniguchi, A. & Marshall, D. 2012. Family caregiver views on patient-centred care at the end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. No 26, 513-518.

Burns, N. & Grove, S. 2009. *The Practise of Nursing Research – Appraisal, synthesis and generation of evidence*. 6. painos. United States of America: Saunders Elsevier.

Carlson, M. D. A.; Morrison R.S. & Bradley, E.H. 2007. Hospice Care: What Aervices Do Patients and Their Families Receive? *Health Service Research*. Vol 42, No 4, 1672-1690.

Economist Intelligence Unit 2010, The quality of death, Ranking end-of-life care across the world, Lien Foundation. Viitattu 3.9.2014. <http://graphics.eiu.com/upload/eb/qualityofdeath.pdf>

Eriksson, K.; Isola, A.; Kyngäs, H.; Leino-Kilpi, H.; Lindström, U.; Paavilainen, E.; Pietilä, A-M.; Salanterä, S.; Vehviläinen-Julkunen, K. & Åsted-Kurki, P. 2007. *Hoitotiede*. Helsinki: WSOY.

Erjanti, H.; Anttonen, M. S.; Grönlund, A. & Kiuru, S. 2014. *Palliatiivisen- ja saattohoitotyön nykytila, tulevaisuus ja kehittämishaasteet*. Fioca Oy.

European Parliament, Policy Department Economic and Scientific Policy. 2007. *Palliative care in the European Union*.

Floriani, C. A. 2010. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. *Jornal de Pediatria*. Vol. 86, No 1, 15-20.

Fratezi, F. & Gutierrez, B. 2011. Family caregiver of elderly patients in palliative care: the process of dying at home. *Ciencia & Saude*. Vol. 16, No 7, 3241-3248.

Fujinami, R.; Otis-Green, S.; Klein, L.; Sidhu, R. & Ferrell, B. 2012. Quality of life of Family Caregivers: Challenges Faced in care of the Lung Cancer Patient. *Clinical Journal Of Oncology Nursing*. Vol. 16, No 6, E210-E220.

Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. *Kuolevan hyvä hoito*. Helsinki: Edita.

Guerriere, D. N.; Zagorski, B. & Coyte, P. C. 2013. Family caregiver satisfaction with home-based nursing and physician care over the palliative care trajectory: Results from a longitudinal survey questionnaire. *Palliative Medicine*. No 27, 632-638.

Hautala, K.; Fält, A.; Hinkka, H. Lammi, U-K.; Kellokumpu-Lehtinen, P-L. & Kosunen E. 2008. Syöpäpotilaiden saattohoito perusterveydenhuollossa. *Suomen Lääkärilehti*. Vol 63, No 27-31, 2443-2448.

Healy, S.; Israel, F.; Charles, M. A. & Reymond, L. 2013. An educational package that supports laycarers to safely manage breakthrough subcutaneous injections for home-based palliative

care patients: Development and evaluation of a service quality improvement. *Palliative Medicine*. No 27, 562-570.

Hill, RR. 2007. Clinical pharmacy services in a home-based palliative care program. *American Journal of Health-System Pharmacy*. Vol. 64, No 15, 1-7.

Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hovi, L. & Sirkiä, K. 2010. Lasten saattohoito. *Suomen Lääkärilehti*. Vol 65, No 38, 3027-3031.

Jones, J. 2014. Using Skype to support palliative care surveillance. *Nursing Older People*. Vol 26, No1, 16-9.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2010. Tutkimus hoitotieteessä. 1-2. painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kansalaisaloite, Saattohoitolaki 2014. Viitattu 11.9.2014  
<https://www.kansalaisaloite.fi/fi/aloite/754>.

Kauppo, K. 2012. Kotisaattohoitopotilaan ja hänen omaisensa kotona selviytyminen. Pirkanmaan hoitokodin asiakkaiden kokemuksia kotisaattohoidosta. Viitattu 5.2.2014.  
<https://tampub.uta.fi/handle/10024/83534>.

Käypä hoito-suositus. 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Käypähoito. Viitattu 5.10.2014. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50063>.

Lau, D. T.; Kasper, J. D.; Hauser, J. M.; Berdes, C.; Chang, C-H.; Berman, R. L.; Masin-Peters, J.; Paice, J. & Emanuel, L. 2010. Family Caregivers Skills in Medication Management for Hospice Patients: A Qualitative Study to Define a Construct. *Journal of Palliative Medicine*. Vol 13, No 3, 1085-1090.

Lowey, S. E. 2008. Letting go before a death: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 63, No 2, 208-215.

Lusardi, P.; Jodka, P.; Stambovsky, M.; Stadnicki, B.; Babb, B.; Plouffe, D.; Doubleday, N.; Pizlak, Z.; Walles, K. & Montonye, M. 2011. Evidence-Based Practice. The Going Home Initiative: Getting Critical Care Patients Home With Hospice. *Critical Care Nurse*. Vol 31, No 5, 46-57.

MacLeod A.; Skinner M.W. & Low, E. 2012. Supporting hospice volunteers and caregivers through community-based participatory research. *Health and Social Care in the community*. Vol. 20, No 2, 190-198.

Munck, B., Fridlund, B. & Mårtensson, J. 2008. Next-of-kin caregivers in palliative home care - from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*. Vol 64, No 6, 578-586.

Nurminen, R. 2011. Projektisuunnitelma. Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku.

Reid, F. 2013. Grief and the experiences of nurses providing palliative care to children and young people at home. *Nursing Children & Young People*. Vol 25, No 9, 31-36.

Saarelma, K. 2005. Palliatiivinen hoito kotisairaalassa. *Duodecim*. No 121, 203-209.

Saarto, T. 2013. Saattohoitoketjut selkiintyvät sairaanhoitopiireissä. *Duodecim*. No 129, 381-382.

Sankelo, M. 2012. Saattohoidon laatu ja haasteet kehittämiselle. *Journal of Finnish Universities of Applied Sciences*, No 4.

Seuna, L., Ansas, K. & Vuorinen, E. 2004. Omaispalaute Kotkan terveystieteiden keskuksen kotisaattohoidosta. Suomen Lääkärilehti. Vol. 59, No 4, 259-264.

Shepperd S, Wee B. & Straus SE. 2012. Hospital at home: home-based end of life care. Viitattu 5.10.2014 <http://www.update-software.com/BCP/WileyPDF/EN/CD009231.pdf>.

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto 2014. Saattohoito. Viitattu 5.9.2014. [http://www.valvira.fi/ohjaus\\_ja\\_valvonta/terveydenhuolto/elaman\\_loppuvaiheen\\_hoito/saattohoito](http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito).

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto 2014. Hoitotahto. Viitattu 10.9.2014. [http://www.valvira.fi/ohjaus\\_ja\\_valvonta/terveydenhuolto/elaman\\_loppuvaiheen\\_hoito/hoitotahto](http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoito/hoitotahto)

Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta ETENE 2012. Sairaanhoitopiirien ja suurten kaupunkien saattohoitosuunnitelmat vuonna 2012. Viitattu 5.9.2014 [http://www.etene.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=191290&name=DLFE-3521.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=191290&name=DLFE-3521.pdf).

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010a. Hyvä saattohoito Suomessa. Toimijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki. Viitattu 6.10.2014 [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf).

Sosiaali- ja terveysministeriö 2011. Hyvän saattohoidon suositukset. Viitattu 3.9.2014. [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=2842823&name=DLFE-14939.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=2842823&name=DLFE-14939.pdf).

Stajduhar, K. I. 2013. Burdens of Family Caregiving at the end of Life. Clinical & Investigative Medicine. Vol. 36, No 3, E121-E126.

Stajduhar, K.I.; Funk, L. & Outcalt, L. 2013. Family caregiver learning—how family caregivers learn to provide care at the end of life: A qualitative secondary analysis of four datasets. Palliative Medicine. No 27, 657-664.

Tasmuth, T; Poukka, P. & Pöyhiä, R. 2012. Milloin saattohoito alkaa. Finnanest. Vol. 45, No 5, 450-454.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014. Kotihoitoa ei ole saatavilla yöaikaan kaikkialla Suomessa. Viitattu 5.2.2014. [http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/fi/tiedote?id=35335](http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tiedote?id=35335).

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 13.9.2014. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>.

Valtakunnallisen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. 2003. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Viitattu 3.9.2014. [http://www.etene.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf).

Ventura, A. D.; Burney, S.; Brooker, J.; Fletcher, J. & Ricciardelli, L. 2014. Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet need of patients and careers. Palliative Medicine. Vol. 28, 391-402.

Vierula, H. 2011. Saattohoito vaatii lääkäriltä asennemuutoksen. Suomen lääkäri-lehti. Vol 66, No 9, 718-720.

Vuorinen, E. & Järvinen, V. 2012. Terveystieteiden keskuksen, sairaala vai koti- miten saattohoito tulisi järjestää Suomessa? Finnanest. Vol. 45, No 5, 446-449.

Vuorinen, E.; Seuna, L. & Ansas, K. 2004. Saattohoidon järjestäminen terveystieteiden keskuksessa – Kotkan malli. Suomen Lääkärilehti. Vol. 59, No 4, 295-299.

Yhteisvastuu 2014. Viitattu 2.10.2014. <http://yhteisvastuu.fi/fi/ajankohtaista/261-yhteisvastuu-onnistui-edistamaan-saattohoidon-kehitysta>